

XLVIII Legislatura

DIVISIÓN PROCESADORA DE DOCUMENTOS

Nº 1305 de 2017

S/C

Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social

FAMILIAS CON ATROFIA MUSCULAR ESPINAL EN URUGUAY
(FAME)

PROYECTO FOTOGRÁFICO MAMA MÍA

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 1º de noviembre de 2017

(Sin corregir)

Preside: Señor Representante Martín Lema Perreta.

Miembros: Señores Representantes Walter De León, Mabel Quintela y Nibia Reisch.

Invitados: Por FAME, doctor Juan Ceretta; procuradores Adriana González, Marcelo Mourelle, Montserrat Pérez, Valentina Piquinella y los familiares Pablo Correa, Natali de los Santos y Jadson Viera.

Por el Proyecto Fotográfico MAMA MÍA, señoras Olga Ibáñez, Catalina Dabezies y María Gabriela Vázquez.

Secretaria: Señora Myriam Lima.

Prosecretaria: Señora Viviana Calcagno.

═══II═══

SEÑOR PRESIDENTE (Martín Lema).- Habiendo número, está abierta la reunión.

Tenemos el gusto de recibir a una delegación de FAME, Familiares con Atrofia Muscular Espinal del Uruguay, integrada por Natali De Los Santos, Pablo Correa y Jadson Viera, quienes asisten acompañados por el doctor Juan Ceretta, las procuradoras Adriana González, Valentina Piquinella y Monserrat Pérez y el procurador Marcelo Mourelle.

Estamos al tanto de lo que ustedes están solicitando y lo menos que podemos hacer es abrir las puertas de esta Casa para que realicen los planteos pertinentes. A tales efectos, les cedemos el uso de la palabra.

SEÑOR CORREA (Pablo).- Muchas gracias por recibirnos.

Aproximadamente, somos unas treinta familias con atrofia muscular espinal. La integrante de la asociación más chiquita tiene un año y la más grande cincuenta y dos. En su mayoría, se trata de niños chicos o adolescentes.

La atrofia muscular espinal es una enfermedad neuromuscular que afecta desde el nacimiento o a temprana edad. Lo que genera es que los músculos vayan dejando de funcionar.

Hay cuatro tipos de atrofia muscular espinal. El tipo 1 es el más severo y llegan a tener respirador y gastrectomía para poder comer.

En mi caso, soy el papá de Santiago, quien a pesar de su corta expectativa de vida, tiene catorce años y está bastante bien; puede hablar, cosa que es difícil.

Hace muchos años que estamos trabajando en esto, desde que le diagnosticaron la enfermedad a Santi, hace catorce años. Hoy somos unas cuantas familias.

El año pasado salió al mercado una medicación que podría cambiar la vida de nuestras familias. El investigador Adrián Krainer, es uruguayo, pero trabaja y vive en Estados Unidos. Él descubrió cómo darle la proteína al gen; algo importantísimo. Es difícil para mí explicar eso porque es muy complejo; habría que mirar un video. En definitiva, él tocó la genética para frenar y curar esta enfermedad. Y la está frenando en forma drástica: el medicamento sirve y mucho. Tanto es así que chiquitos a los que se les detectó la enfermedad de manera neonatal, a los cinco o seis días de nacidos se les suministró el medicamento y hoy, con un año y medio, están caminando o empezándolo a hacer, sin síntomas de la enfermedad. Aclaro que el medicamento no cura la enfermedad, pero no desarrollan síntomas. Habitualmente, al nacer o a los pocos meses, se detectan síntomas como flaccidez o hipotonía; eso nos hace notar que esa persona va a tener atrofia muscular espinal.

Al ver esos estudios clínicos, el año pasado, la FDA aprobó este medicamento rápidamente. También lo hizo la EMA, en marzo, por esto mismo.

Nosotros tenemos la necesidad de que este medicamento llegue a Uruguay. Funciona en todos los tipos de AME. Inclusive los chiquitos con grado 1, que son los más severos, casi no tienen movilidad y no pueden dejar el respirador, están pudiendo prescindir de él por unas horas. O sea que está funcionando en el grado más severo.

A su vez, los pacientes que padecen la enfermedad de forma más leve han pasado de no poder mover el brazo a comer solos, llevarse un vaso de agua a la boca o a escribir con mano firme. Y los que estaban dejando de caminar están logrando pararse y dar unos pasitos. O sea que este medicamento está siendo muy importante.

Por eso nos gustaría que el Estado se involucrara en este tema tan importante, que es el descubrimiento de este medicamento.

Hemos hecho muchas gestiones para que las autoridades y la sociedad se enteren de lo que es la atrofia muscular espinal. Es una enfermedad rara; uno de cada seis mil niños nace con EMA. Es la segunda causa de muerte en menores de dos años. Esto es algo importante que hoy podemos cambiar.

Hemos charlado con diputados y senadores. El tema se ha tratado en las Juntas Departamentales de Maldonado, Salto y Lavalleja. Estuvimos dos veces en la Comisión de Salud del Senado. A su vez, hemos tenido una cantidad de entrevistas con los diputados Lafluf, Reisch, Matiauda, Lema, Sosa, Aristimuño y un montón más a fin de que se conozca esto.

Estuvimos en el Ministerio de Salud Pública, con el doctor Quian y la doctora Breccia, para ver cómo funcionaba el registro y saber qué podíamos ir haciendo.

Queremos señalar algo importante y es que tenemos un equipo médico apoyando este planteo desde lo científico: la doctora Barros, la doctora Chaibún y el doctor Medici, especialistas en neuropediatría. Aquí hay una carta de ellos apoyando a Spinraza. Ya hubo un contacto con el laboratorio para ir involucrándose un poquito más.

También tenemos el equipo de abogados del doctor Juan Ceretta porque, si bien no hemos hecho ninguna cuestión legal, él nos está asesorando.

A su vez, tenemos un equipo de escribanos porque iniciamos la formación de la personería jurídica, que ya está en trámite.

SEÑOR CERETTA (Juan).- Yo estoy acá como docente de la Facultad de Derecho y de Consultorio y los muchachos son alumnos.

Los papás de una niña que tiene AME se acercaron a la clase a consultarnos qué se podía hacer para acceder a esta medicación. Así tomamos contacto con el tema y luego con Pablo y demás familias que están en esta situación.

Nosotros hemos intentado dar una visión desde el punto de vista normativo. La dificultad que enfrentan es que, paradójicamente, si bien este medicamento fue descubierto por un uruguayo, aquí ese medicamento no está. Lo que conspira contra esta necesidad son los trámites burocráticos para que el medicamento sea registrado en Uruguay. Ese trámite le compete al Ministerio de Salud Pública y, en general, se realiza a iniciativa de los laboratorios. Si bien no hay ninguna norma que exija que tenga que ser iniciativa de los laboratorios, en los hechos, siempre ocurre así con los medicamentos que van siendo registrados y posteriormente van ingresando de a poco en la cobertura del Sistema Nacional Integrado de Salud.

¿Qué sucede en este caso? Que si bien es una enfermedad muy grave, por todo lo que se acaba de decir, los pacientes con esta enfermedad son pocos. Estamos hablando de treinta niños en Uruguay, aproximadamente. Entonces, muchas veces sucede que el interés de los laboratorios, que son empresas, no se corresponde con las necesidades de los pacientes.

Lo que acostumbramos hacer en el consultorio son acciones de amparo para que los pacientes tengan acceso a medicaciones no cubiertas o no utilizadas. En este caso, simplemente, los asesoramos porque es indispensable que el medicamento esté registrado en Uruguay.

Esta situación ya se fue dando en países cercanos como Argentina, en donde se han hecho una serie de juicios y acciones de amparo, con resultados exitosos. Hoy los niños argentinos están recibiendo el medicamento fruto de todo eso.

Los papás de FAME no nos propusieron hacer un juicio sino que fueron a hablar con nosotros para plantear primero esta situación a las autoridades y ver si desde la sensibilidad de quien debe tomar decisiones se puede avanzar, sin que sea necesario pensar en ninguna acción legal en principio. Obviamente, instamos a aquel que tenga algún rango de incidencia a que esto pueda avanzar, a dar los pasos necesarios para que este medicamento ingrese al Uruguay.

Pablo y los demás papás que lo acompañan se han comunicado con el laboratorio y con el uruguayo que descubrió este medicamento, quien además ha manifestado su interés en colaborar en la medida que sea posible. Uruguay podría ser el primer país sin AME, porque estamos hablando solamente de treinta personas, pero para eso se requiere de la voluntad de muchas personas.

Pablo me podrá corregir, pero siempre nos hemos encontrado con la buena disposición de las autoridades con las que hemos hablado, pero sería bueno dar un paso más concreto y que no nos atrape la burocracia que a veces domina estas cosas para que no queden en el medio los chiquitos. Recientemente, ha fallecido uno de los niños con AME porque esta enfermedad avanza y no respeta plazos ni se compadece con tiempos burocráticos. Es por esta razón que los papás están expresando esta inquietud.

Desde la Facultad y desde mi consultorio, estamos dispuestos a colaborar en la medida que sea posible, ya sea para sentarse a dialogar o lo que sea.

SEÑOR CORREA (Pablo).- Dentro de varias gestiones, sabemos que el que tiene que venir a registrar el medicamento es el laboratorio.

Antes de hacer ese registro, el laboratorio tiene interés en reunirse con las autoridades del Estado uruguayo. El viernes pasado solicitó una entrevista con las autoridades de la salud para charlar sobre el tema. Si bien sabemos que este es un medicamento de muy alto costo, el laboratorio estaba dispuesto a mejorar mucho el precio.

Como bien dijo el doctor Ceretta, Adrián Krainer está muy involucrado con FAME y Uruguay; él viene seguido y hemos charlado mucho. Él está dispuesto a darnos una mano.

El laboratorio tiene interés en venir a conversar con las autoridades, pero si no lo hacemos, nos estamos perdiendo una gran oportunidad.

No sabemos cuál sería el costo del medicamento para Uruguay. En Estados Unidos, 6 inyecciones por un año cuestan US$ 750.000, pero para Europa, hay un 20%. Las familias que hemos hecho gestiones, logramos ese precio para Uruguay: un 20 % menos que Estados Unidos; pero puede bajar más si nos sentamos a charlar.

En definitiva, sabemos cuáles son los pasos a seguir y queremos darlos, pero necesitamos que no se demore tanto.

Les dejamos un documento en el que explicamos todo esto.

SEÑORA REISCH (Nibia).- Los queremos felicitar por cómo han trabajado porque lograron sensibilizar a todo el sistema político y también han logrado el apoyo de la prensa, que a veces no es fácil. Es así que, en poco tiempo, se logró poner este tema arriba de la mesa de todos los uruguayos. Hace pocos meses, no se sabía de este tema y

de los casos existentes, pero hoy ya está instalado en la sociedad uruguaya y eso es gracias al trabajo que ustedes han venido desarrollando.

Nos consta que han visitado a muchos diputados y senadores de todos los partidos, pero tampoco nos podemos quedar en recibirlos e informarnos. Tenemos que colaborar para que este tema avance por el lado de las autoridades competentes, las del Poder Ejecutivo, que son las que tienen que tomar la decisión de avalar esto. Nosotros bien podemos tener ese perfil de articular y acompañarlos en eso.

Quería saber si el laboratorio ya recibió una fecha concreta de parte de las autoridades, porque de no ser así, esta Comisión podría ponerse en comunicación con el Ministerio de Salud Pública para manifestarle el apoyo a FAME y solicitarle que el laboratorio sea recibido. Nuestro rol no es solo estar en un despacho recibiéndolos y escuchando los problemas, sino que debemos pasar a ser más ejecutivos y articuladores, si no, creo que nos engañaríamos todos. Nosotros les dedicamos tiempo y ustedes invierten tiempo, pero acá tenemos que empezar a avanzar en el tema.

Ayer hablando con Pablo, me enteré del fallecimiento de Bruno, un niño de un año que también podía haber tenido esta posibilidad.

Acá tenemos algo que juega a favor y es que son pocos casos. Partimos de una cifra que es muy elevada por paciente, pero es algo modificable.

A su vez, hay un elemento interesante y es que el científico que descubrió esto es uruguayo; eso también está teniendo su peso en todo esto.

Quería que Pablo explicara con qué autoridades del Poder Ejecutivo han hablado y qué respuestas recibieron del Ministerio

Sabemos que hablaron con el vicepresidente de la República, pero por sucesos notorios, perdieron ese contacto con él. Quería saber si han retomado ese contacto con las máximas jerarquías del Poder Ejecutivo, luego del alejamiento del vicepresidente.

También quería saber cómo han sido recibidas sus solicitudes en el Ministerio de Salud Pública y qué respuesta tuvo el laboratorio de parte de esa Cartera ante la solicitud de audiencia.

SEÑOR CORREA (Pablo).- Las autoridades del Ministerio de Salud Pública nos dijeron que el laboratorio tenía que venir a registrar el medicamento. Ellos no llaman al laboratorio para que lo venga a registrar.

Por otra parte, el exvicepresidente de la República nos había recibido y llegó a contactarse con el laboratorio Biogen. Y la semana en la que Biogen solicitó la entrevista, el exvicepresidente renunció. O sea que eso quedó en el camino.

Sí es verdad que el viernes pasado el laboratorio pidió audiencia con el Ministerio de Salud Pública y hasta el momento no hay novedades; es cierto que pasaron cuatro o cinco días.

SEÑORA QUINTELA (Mabel).- Les deseamos mucha suerte en lo que están haciendo porque, como decía la diputada Reisch, el tema está en las redes, en todos lados; está instalado en la sociedad. Eso es muy importante porque, realmente, es un tema sensible para todo el mundo.

Quería saber si notaron interesadas a las autoridades de la salud cuando les plantearon el tema y si les dio la impresión de que lo veían como algo posible.

Obviamente, entendemos que lo del laboratorio se precisa ya, porque es lo primero.

En definitiva, nos ponemos a las órdenes y estoy segura de que en esta Comisión todos queremos ayudar en la medida en que podamos.

SEÑOR CORREA (Pablo).- Las autoridades de la salud nos han recibido espectacularmente bien. Esto tuvo muy buena repercusión tanto con Quian como con Breccia, pero nos dijeron: "Nosotros no lo vamos a poder llamar porque no se hace así; es el laboratorio que debe venir". Sí tuvimos muy buena predisposición de ambos

Una vez que el registro comience, el Ministerio no tendría ningún problema en registrarlo. Eso nos dijeron ellos dos.

De cualquier manera, antes de comenzar el registro, el laboratorio quiere venir a charlar. Es un tema de mercado; somos poquitos y el registro da mucho trabajo. Ustedes lo sabrán mejor que yo: el registro de un medicamento lleva mucho tiempo. Si bien no tiene costo, lleva un costo de papeleo y otras cosas.

Lo cierto es que para el laboratorio somos muy poquitos como para conquistarlo con el mercado.

Por otra parte, tenemos el apoyo de ustedes, de Adrián Krainer, pero él no se puede involucrar directamente, porque es un investigador; el tema le toca como uruguayo, pero nada más.

SEÑOR CERETTA (Juan).- Quería acotar que este registro no tiene puntos de contacto con el registro de otros medicamentos por una razón muy sencilla. En general, el resto de los medicamentos "novedosos" -entre comillas- llega al Uruguay y los laboratorios solicitan su registro cuando ya hace años que están registrados en Estados Unidos, Europa y se comercializa en el resto del mundo. Eso es normal que nos pase a los uruguayos. Esta situación es diferente porque para esta enfermedad no existe otro medicamento; se acaba de descubrir este y es muy reciente. Tanto es así que la FDA, en Estados Unidos, lo aprobó con un protocolo que está diseñado para casos de emergencia, en el que los plazos de evaluación son mucho más breves. Y lo mismo sucedió en Europa, en donde la EMA lo aprobó en tiempo récord, dado que se trata de una patología que no tiene otra alternativa. Eso hace que se trate de un laboratorio que tiene un producto estrella para comercializar y que todo el mundo esté interesado en recibir Spinraza para tratar a sus pacientes con AME. Entonces, tal vez no podamos aplicar algunos mecanismos de trámites que son normales en otras circunstancias. Creo que los uruguayos no podemos sentarnos a esperar a que el laboratorio quiera venir a registrar el medicamento acá, porque pueden pasar diez años, dado que treinta pacientes para Biogen no significan nada, cuando todo el mundo está ansioso por contar con este medicamento.

SEÑORA PÉREZ (Montserrat).- Me parece que en situaciones tan sensibles como la de estos treinta niños, no tenemos que pensar en trámites burocráticos o en los costos del laboratorio y del Ministerio, cuando lo que está en juego en la salud y la vida de estos chicos.

Más allá de que sabemos que está todo lo burocrático, el Ministerio de Salud Pública no puede quedarse a la espera de que venga el laboratorio sino que, como gestor de las políticas de salud, tiene que hacer algo para negociar y discutir las condiciones con el laboratorio, porque es esa Cartera la que marca una posición institucional y no las familias ni nosotros.

Es por eso que buscamos su apoyo para que el Ministerio discuta los términos con Biogen y así pueda llegar Spinraza a Uruguay.

SEÑORA MATIAUDA (Graciela).- Después de escucharlos y de tomar contacto con la realidad de estos padres es difícil ser insensible.

Como se ha dicho aquí, se debe actuar con agilidad y rapidez para solucionar este problema. No basta con preocuparnos; nuestra obligación es ocuparnos. Por eso, he llamado al Ministerio para que tenga la deferencia de recibirnos y para que sepa, de su propia voz, la urgencia que se tiene, no solo de que registre el medicamento, sino de que se actúe con agilidad, porque esta enfermedad no espera. Voy a seguir insistiendo. Créanme: hoy, soy una más de ustedes.

Vuelvo a repetir: esto no es de preocupación, sino de ocupación, porque los tiempos corren, vuelan, y lo que ustedes necesitan es que ya podamos contar con esa medicación.

Solicito al señor presidente que se me permita seguir haciendo el contacto con el ministro. Él tiene la potestad de agilizar el trámite. Acá tenemos a un diputado que es doctor, que también puede hacer mucho por nosotros, porque me consta de la sensibilidad de esta Comisión.

SEÑOR MOURELLE (Marcelo).- Quiero resaltar lo que dijo el profesor Ceretta y la procuradora Pérez, y aclarar lo siguiente. Esta es una enfermedad que tiene un comportamiento muy complejo e imprevisible. Por imprevisible quiero decir también que estamos a contrarreloj; todos los días se está perdiendo tiempo. Al ser una enfermedad muy compleja y al aparecer esta medicación como la única solución posible, este grupo de familias necesita, más que nunca, no solo el apoyo del Poder Ejecutivo, por ser el Ministerio el encargado, sino también que el aparato político dé esa colaboración y se muestre junto con la familia para que el laboratorio, más allá de la voluntad que tenga de sentarse a conversar, ponga un poco más de lado el aspecto comercial y advierta que hay una estructura de Gobierno que está apoyando a las familias y que está pronta para dar lo que sea necesario y para tratar de solucionar esto lo más rápidamente posible.

SEÑORA REISCH (Nibia).- Quiero destacar la sensibilidad, siempre, de la señora diputada Matiauda en todos los temas sociales -sabemos que se preocupa y que se comunica con las autoridades del Poder Ejecutivo-, pero independientemente de la gestión que pueda hacer la señora diputada, creo que sería bueno que, como Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Representantes, dando respaldo institucional, fuéramos en la misma línea. Inclusive, podríamos solicitar una entrevista al señor ministro de Salud Pública para ir personalmente, y también podríamos invitar a la señora diputada Matiauda para que concurra con nosotros. Digo esto para hacerlo desde un punto de vista más orgánico; una Comisión que está conformada por todos los partidos de Gobierno, que tienen representación en el Parlamento me parece que le daría un apoyo integral, independientemente a la solicitud o al trabajo que cada diputado pueda hacer en forma individual.

Por eso, solicito que la Comisión -si está de acuerdo- pida una entrevista al señor ministro para ir personalmente, así como los diputados que manifestaron interés en este tema, a efectos de trasladar, en forma oficial, nuestro respaldo a lo que solicita la delegación presente.

SEÑOR PRESIDENTE.- Yo, que soy colega del doctor Ceretta y no tengo formación científica, si algo aprendí en esta enseñanza que me ha dado la actividad parlamentaria dentro de la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social es que los problemas de salud no son solo los clínicos, sino que también están los temas afectivos y psicológicos que padece el entorno familiar y el núcleo cercano. Ustedes hacían referencia a la cantidad de reuniones y a la buena disponibilidad que han recibido durante todo este tiempo -hay que

destacarlo-, pero cuando esas reuniones no se empiezan a materializar en acciones concretas, se puede dar una frustración, que es absolutamente entendible. Ante esa frustración, siempre hay que rebelarse, siempre hay que redoblar el esfuerzo de todos. Hace poco, un amigo me decía: "Cuando se puede curar, se cura; cuando no, se alivia, y cuando no, se acompaña, desde el lugar que a uno le toque, pero siempre hay algo para hacer". Digo esto porque nosotros, como comisión que pertenece al Poder Legislativo, que no tiene el carácter ejecutivo de la toma de decisiones -por eso, me parece muy oportuna la intervención de las diputadas preopinantes-, tenemos la idea de tomar una postura proactiva para acompañar este proceso que están transitando, desde hace un tiempo.

Comparto los planteos que se han hecho y destaco a los legisladores que han tomado acciones, como la señora diputada Matiauda; por supuesto que toda acción que esté destinada a mejorar o a acercar, será apoyada por esta Comisión.

Además de coordinar la entrevista, vamos a enviar la versión taquigráfica de esta reunión. Si bien ya se han dado los testimonios en los lugares competentes, será bueno que se tengan una vez más a efectos de reafirmar los conceptos que se vertieron, que son más que interesantes.

Creo que debemos procurar tener una postura totalmente pragmática, porque, en definitiva, más allá del laboratorio, aquí estamos hablando de un niño que necesita un medicamento, y hay que ver de qué manera salteamos las etapas que haya que saltear -lo digo en el buen sentido- para que ese niño dé con ese medicamento, más allá de los obstáculos que sabemos que hay y los que puedan presentarse.

En ese sentido, hay dos cosas bien importantes para consultar. Una de ellas es inmediata. Teniendo en cuenta lo que dijo el señor Pablo Correa de que el laboratorio ha solicitado una entrevista con el Ministerio de Salud Pública, además de generar una instancia para ir como Comisión, sería bueno saber si el Ministerio de Salud Pública tiene la decisión de recibir al laboratorio; en ese caso, sería bueno saber cuándo se producirá. Vamos a tratar de consultar esto cuanto antes, y les trasladaremos la posición del Ministerio de Salud Pública sobre esa reunión. Por otro lado, el doctor Ceretta dijo un concepto jurídico, que creo que hay que tener en cuenta, en el sentido de que no hay norma que inhabilite que se promueva el registro. Entonces, el Ministerio de Salud Pública, al no tener una inhabilitación, quizás pueda tomar una postura proactiva. El segundo aspecto a conversar es el siguiente. Si se piensa en este tipo de temas, apelando muchas veces al sentido común, se podría tomar una postura proactiva. Si se decide transitar ese camino, sería bueno conocer cuál sería la postura proactiva a tomar.

Puedo entender que el Ministerio de Salud Pública, por un tema hasta de transparencia, deje librado, la mayoría de las veces, a que el laboratorio solicite el registro. Eso se puede entender como política. Por eso, la idea es tratar de conciliar porque puede tener su sentido. Pero, por otro lado -el doctor Ceretta hizo referencia a la cantidad de la que estamos hablando, a la celeridad de la EMA, a que quien lo promovió fue un uruguayo-, si no hay norma que inhabilite, también debemos tener el sentido común de advertir que hay situaciones especiales que ameritan soluciones especiales, y nosotros tenemos que ir atrás de esa contribución especial que se pueda llegar a hacer.

Por lo tanto, pasando en limpio, quiero reconocer las acciones realizadas por la señora diputada Matiauda; el planteo que hace la señora diputada Reisch es absolutamente compartible, y vamos a establecer la comunicación. Sin perjuicio de ello, vamos a tratar de comunicarnos para ver si esa reunión va a prosperar, porque sería conveniente que esa iniciativa de ir como Comisión fuera en el momento más efectivo. Entonces, si esa reunión que está solicitando el laboratorio ante el Ministerio de Salud

Pública se va a dar y hay una fecha, quizá sea mejor esperar a que esa reunión se concrete a efectos de que cuando nosotros tengamos una reunión podamos recibir información de primera línea al respecto. Estos son los pasos que nos planteamos seguir.

SEÑORA MATIAUDA (Graciela).- Creo que el primer paso de urgencia que debería dar la Comisión es hacer saber al señor ministro la necesidad del pronto recibimiento al laboratorio, porque los tiempos del ministro no son los mismos que los del laboratorio ni de estos niños que están esperando. Me parece que esa es una gestión ágil y rápida que se puede hacer, buscando sensibilizar al ministro.

Por otra parte, tenemos que avizorar el tema del costo del medicamento. Debemos ser objetivos: no podemos tener niños de primera y de segunda; lo digo en el sentido de que no debe haber niños que no puedan recibir la medicación porque no tengan posibilidades económicas. Está también el Fondo Nacional de Recursos; habría que ver cómo los va a tomar en cuenta.

Considero que esos son dos aspectos en los que debemos estar atentos porque, si no, no seríamos objetivos con aquel niño que puede tener posibilidades de recibirlo y con el que tiene la misma problemática, pero está diferenciado.

Yo estoy convencida de la sensibilidad de esta Comisión, y que va a hacer ese gran esfuerzo para que no vayan a existir niños de primera y de segunda con este tipo de enfermedad.

SEÑOR PRESIDENTE.- Les agradecemos que hayan venido.

Siempre decimos lo mismo: esta es la casa del pueblo; es un lugar que siempre tiene que ser un canal para trasmitir problemas, inconvenientes y cualquier tipo de sugerencia que se quiera acercar. Como Comisión, tratamos de que no sea un cumplido la recepción de organizaciones o de colectivos. ¿Qué quiero decir con esto? Que pretendemos que haya una línea directa de ida y vuelta: cuando podamos hacer algo, se lo vamos a decir; cuando no esté a nuestro alcance, también se lo vamos a decir, pero lo importante es no perder la comunicación y que las puertas siempre estén abiertas.

SEÑOR CORREA (Pablo).- En nombre de las Familias con Atrofia Muscular Especial, que me dieron la posibilidad de representarlas -no era lo que yo pensaba-, quiero agradecer esta oportunidad. Hace catorce años que venimos trabajando para esto, desde que a uno le diagnostican la enfermedad, y seguiremos trabajando para esto, tratando de buscar los canales que correspondan, hablando, rompiendo barreras burocráticas.

Queremos agradecerles. Estamos muy esperanzados con esto, porque sabemos que sirve, funciona y son cosas que se pueden solucionar; lamentablemente, siempre hay plata de por medio. Las cosas se pueden solucionar hablando y generando acción.

Muchísimas gracias.

SEÑOR PRESIDENTE.- Quedamos a las órdenes.

(Se retira de sala la delegación de FAME)

(Ingresa a sala una delegación del colectivo Mama Mía)

——Esta Comisión tiene el gusto de recibir a una delegación del colectivo Mama Mía, integrada por las señoras Olga Ibáñez, Catalina Dabezies y María Gabriela Vázquez.

Solicitaron ser recibidas por esta Comisión y, con mucho gusto, las escucharemos.

SEÑORA DABEZIES (Catalina).- Formo parte del grupo Mama Mía desde sus inicios. Este grupo fue creado por pacientes de cáncer de mama, un poco para llenar los

espacios. Cuando estuvimos enfermas, no teníamos ningún referente. Por eso, nos pareció oportuno crear ese espacio para, con nuestro ejemplo -nosotras somos sobrevivientes-, ayudar a quien viene detrás, a efectos de que todas esas mujeres a las que les dan ese diagnóstico adverso tengan a quién preguntar, un referente, alguien que las acompañe -hay muchas mujeres solas- al médico, a la quimioterapia, en el tratamiento. Obviamente, están los médicos; es totalmente válido ir a hablar con el médico, pero, muchas veces, más allá del diagnóstico, es bueno hablar con alguien que ya pasó por todo eso. Es muy bravo, pero queremos demostrar, desde una perspectiva esperanzadora, que sí se puede. Nuestro lema es: "La sonrisa siempre vuelve". Tratamos de ayudar desde el punto de vista de una paciente que ya lo vivió.

El colectivo Mama Mía se creó en el año 2010. Tenemos un blog, que se llama "Querida Mama Mía", y de allí saltó a la página de Facebook "Mama Mía", que en estos momentos tiene más de 13.000 seguidores. Se nos acercan pacientes, pero también muchos familiares, que nos dicen: "A mi madre le dieron el diagnóstico", "¿Cómo puedo ayudar a mi hermana?". Siempre estamos para responder esas preguntas.

Desde el año 2010 realizamos, en octubre, la Caminata por la vida. Es una instancia para vernos, para luchar por la prevención y para informar a todo el mundo la importancia de la prevención y de la detección precoz; nosotras estamos enfocadas en ello. Cambia mucho -mucho- un diagnóstico hecho a tiempo; siempre decimos que no solo cambia entre la vida y la muerte, sino que también hace diferencia en el tratamiento: es muy diferente el tratamiento cuando un cáncer es agarrado a tiempo que cuando ya están tomando los ganglios o hay alguna otra metástasis. Para seguir llegando a más mujeres y familias, se hace, año a año, la caminata.

También acompañamos a otros grupos que están peleando por lo mismo en la iluminación de la Ciudadela y en otros eventos que se hacen en octubre.

Esta es un poco la introducción que queremos hacer con relación al colectivo Mama Mía.

Este año, además de esa caminata, hicimos una muestra fotográfica para tratar de llegar a más cantidad de público, de mujeres y de familias, para hablar del cáncer de mama.

SEÑORA IBÁÑEZ (Olga).- Como decía Catalina Dabezies, este año se nos acercaron el Pata Eizmendi y Pablo Sobrino, que son los directores de la muestra -ellos ya hicieron una muestra fotográfica con el proyecto VIH Sida, con enfermos de sida en las cárceles; es una muestra itinerante, que ha sido expuesta en colegios, en cárceles y otros lugares, y les está yendo muy bien-, y desde el mes de mayo estamos trabajando en esto. Hemos trabajado con ellos dos y también con una psicóloga, que nos ayudó, porque, para nosotros, es muy difícil este tema ya que tuvimos que revivir todo lo que nos pasó y lo que aún seguimos pasando; particularmente, sigo en tratamiento. Empezamos a hablar sobre qué era lo que queríamos; honestamente, no lo sabíamos, solo queríamos ayudar y aportar con un grano de arena a este proyecto de vida que tenemos. Obviamente, queremos seguir adelante, a pesar de que algunas quedan por el camino, pero sabemos que son las menos.

Estuvimos trabajando desde mayo con ellos y con la psicóloga Gabriela Nebel, que nos ayudó para poder abrirnos y analizar qué hacer. Comenzamos equis cantidad de personas; algunas se fueron bajando del proyecto porque no pudieron seguir, no se animaron, se volvieron a enfermar -a veces, esto tiene recaídas- y por diferentes razones. Al final, fuimos trece las que nos animamos y comenzamos con el proyecto.

Cuando planteamos qué hacer, dijimos que no queríamos mostrar nuestras cicatrices -que sí tenemos-, como se hace con muchas muestras en el mundo, ni mostrar dolor. Nuestra idea era mostrar esperanza.

Planteamos hacer dos fotos por cada una de nosotras. En una de ellas mostramos el tratamiento, la quimioterapia, pasar por esto solas, la caída del cabello -para una mujer es muy importante-, la pérdida de la mama, en muchos casos, pero esas fotos no son oscuras ni feas, sino que muestran una realidad. En la otra foto quisimos mostrar la esperanza, que es la parte que más nos motiva. En esas fotos no salimos solas, porque no estamos solas: a nosotras nos ayudan familia, amigos, hijos, mascotas, el trabajo, un montón de cosas, porque solas no podríamos salir de esto. Entonces, en esas fotos de luz -así las llamamos- incluimos a nuestra mamá, a nuestras mascotas, a nuestros amigos. Y cada una los representó como pudo: con la persona física o con un elemento que mostrara que esa persona estuvo acompañada.

Asimismo, cada foto va acompañada de una frase que elegimos. La gente puede no interpretar lo que hicimos, porque no es fácil hacerlo; las fotos tienen un lado artístico. En ellas figuran nuestro nombre y el cáncer que tuvimos. A pesar de que todas tuvimos cáncer de mama, cada cáncer es diferente; el cáncer es como si fuera a medida: es irrepetible y si bien puede ser similar, nunca es igual, ni cada tratamiento es igual.

Esas son las fotos que en este momento están expuestas en el MAM, desde el lunes hasta el 5 de noviembre.

SEÑORA VÁZQUEZ (María Gabriela).- En estas fotos cada una revivió su tratamiento, siempre acompañada ya sea de una mascota, de hijos, amigos o padres. Por eso, se planteó hacer dos fotos: una que muestra cómo vivió cada una su tratamiento y la otra, después del tratamiento. Por ejemplo, mi foto tiene que ver con la salida a caminar por la playa.

Realmente, la muestra está muy linda.

También nos interesaría que nos ayudaran a seguir difundiendo la muestra. Tenemos intenciones de que la muestra viaje por todo el país para poder ayudar a otras mujeres.

SEÑORA DABEZIES (Catalina).- Queremos que la muestra sea itinerante y, además, participativa. Deseamos que las mujeres que estamos fotografiadas, demostrando que hay vida después del cáncer -es lo que más queremos exponer con esta muestra-, podamos estar presentes en la muestra para que cualquiera que se acerque a ver las fotos pueda vernos y hacernos preguntas. La gente tiene inquietudes. Nos pasó en el MAM. Es maravilloso ver cómo la gente se acerca, nos mira y nos pregunta. Es bravo ver que siempre hay algún familiar afectado o que alguna inquietud se tiene. Esto en cuanto a lo participativo.

Asimismo, queremos que sea itinerante y no discontinua. Después del MAM, queremos que continúe. Ya tenemos otras ofertas del Shopping de la Costa, del Municipio B, del Castillo Pittamiglio, del Museo Torres García, pero también queremos que salga la muestra al interior del país. Ya nos hemos contactado con las Intendencias de Rocha, de Colonia y de Flores.

SEÑORA VÁZQUEZ (María Gabriela).- Había comentado que también nos interesaría hacer una muestra aquí. Sé que los cupos están bastante llenos por ahora, pero quizás sea posible hacerlo a partir de marzo.

SEÑORA DABEZIES (Catalina).- Estamos aquí por dos razones.

En primer lugar, nos gustaría mucho realizar la muestra en el Palacio Legislativo. Nos parece que sería importantísimo que estuviera aquí.

En segundo término, para llevar a cabo la muestra en cuanto a las fotos y al armado, así como para trasladarla a otros lugares, necesitamos un financiamiento.

Por esas dos razones pedimos esta reunión.

SEÑORA IBÁÑEZ (Olga).- A nosotros nos llenaría de orgullo -obviamente, es un orgullo sano- que esta muestra fuera declarada de interés por parte de algún organismo de la Salud, porque con esta muestra no es protagonismo lo que queremos tener, sino acercarnos con nuestras vivencias. Hay una compañera que dice que quiere dar el testimonio vivo de lo que pasamos. Nosotras estamos muy tocadas porque este domingo falleció una compañera, que nos ha acompañado durante mucho tiempo. Queremos que alguien de la Salud tenga el sentimiento de decir: "Esta gente está haciendo algo". Por eso, queremos ir al interior del país, que es mucho más difícil aún llegar, más allá de toda la medicina, que la recontra valoramos porque gracias a ella estamos vivas -¡ni qué hablar!-, ya que el apoyo sentimental ayuda mucho. Realmente, queremos tener el apoyo de algún órgano vinculado con la Salud, que entienda que no hacemos esto por protagonismo, sino por ayudar.

SEÑORA DABEZIES (Catalina).- Nosotras siempre decimos que si convencemos a una mujer para que se vaya a hacer los análisis, ya es algo ganado. No solo demostrar que sí se puede, sino convencer a las mujeres sobre la diferencia y la importancia que es hacerse el autoexamen o ir a consultar con un médico. Eso es lo que tratamos de hacer: trasmitir un mensaje con todo esto.

SEÑOR PRESIDENTE.- Les agradecemos la introducción.

SEÑORA QUINTELA (Mabel).- Antes que nada, quiero felicitarlas por lo que están haciendo, porque ustedes pasaron por eso, no es fácil y hay que poner mucha fuerza para ayudar de la forma en que lo están haciendo.

Conozco el tema porque tuve un familiar cercano con ese problema. Sé que es muy importante estar cerca de las personas. Por supuesto que es importante la medicina, pero el aporte familiar también lo es.

Soy diputada por el departamento de Treinta y Tres. Tengo muy buena vinculación con la Intendencia y quiero ofrecerles que hagan la muestra allá. Después me dejan un teléfono y nos ponemos de acuerdo sobre las fechas. Estoy segura de que la Casa de la Cultura estará de puertas abiertas para recibirlas.

Y en cuanto a la aspiración de que la salud reconozca esto, me parece perfecto. Creo que es una de las cosas en las que esta Comisión tendría que enfocarse. Y hay muchas mujeres con este problema, no son pocas y creo que la parte emocional en esta enfermedad es, sin duda, primordial y no solo en el cáncer de mama. Tuve a un hermano con un cáncer muy importante y sé que la familia es el cincuenta por ciento, si no más. Y que bueno que gente que haya pasado por eso esté ayudando.

En definitiva, me pongo a las órdenes; cuando quieran, nos comunicamos y les consigo lugar para la muestra en Treinta y Tres, en donde estaremos muy contentos de recibirlas.

SEÑORA REISCH (Nibia).- Este es un tema que me toca muy de cerca. Una mis abuelas y dos tías padecieron esta enfermedad. Cuando falleció mi abuela, hace cincuenta años, no existían las posibilidades y avances en los tratamientos que hay

ahora. Después, le tocó a mi tía, que fue hace poco, pero ya, a temprana edad, me tocó tener amigas con cáncer de mama.

Ni qué hablar que quiero felicitarlas por el trabajo que realizan, que es bien importante. Yo soy licenciada en nutrición, he formado parte de los equipos de salud y sé lo importante que es la información que te brindan los equipos de salud, pero también sé que es casi o más importante el apoyo de los grupos de autoayuda y de conocimientos. Un paciente que está cursando una enfermedad siente más empatía y tiene más confianza con una persona que pasó por lo mismo, que con algunos de los integrantes del equipo. Seguramente, algún paciente les pregunta más cosas a ustedes que al equipo de salud, porque tienen ciertos tabúes con el equipo.

Por otra parte, comparto que es importante que todo el trabajo que están haciendo sea declarado de interés, creo que nacional, porque este problema abarca a todo el país y sería un espaldarazo importante al trabajo que ustedes están realizando.

Planteo como interrogante, señor presidente, si hay algún rubro en el Parlamento, dentro del Presupuesto, que permita financiar este tipo de actividades, de manera que nosotros podamos solicitar el financiamiento de esto como Comisión. Desconozco si es así porque hace dos años que integro la Comisión y es la primera vez que estamos ante un planteo de este tipo. De existir esa posibilidad, esta Comisión debería plantear dos cosas a la Presidencia de la Cámara de Representantes. Una de ellas sería que puedan exponer acá porque el Parlamento le da otro marco. En este ámbito se tiene otra presencia de prensa que no se consigue en otros lugares. Esto lo planteo, no por su lucimiento, sino para potenciar la difusión de lo que están haciendo.

Entonces, me parece importante gestionar con la Presidencia de la Cámara de Representantes que en una instancia, lo más cercana posible en el tiempo, puedan exponer.

Por otra parte, si bien lo desconozco, quería saber si en el Parlamento existen rubros para financiar algún tipo de proyecto. Sería muy interesante que esta Comisión solicitara que este proyecto se considere.

Reitero que las felicito por el trabajo que están haciendo porque me toca de cerca y muchas veces sucede que hay mucha información en algún lugar del país, pero en ese Uruguay profundo no se cuenta ni con todo el equipo ni toda la información. Ahí es donde ustedes pueden llegar, y donde los equipos de salud no llegan. Y eso es sumamente valioso.

SEÑORA DABEZIES (Catalina).- Hay una diferencia entre Montevideo y el interior, sin hablar del interior profundo: inclusive entre las ciudades capitales de los departamentos. Hay un abismo entre el tema tratado en Montevideo y tratado en el interior. Allá se pueden operar; muchas se operan acá, pero tienen que venir e internarse en el Pereira Rossell, que tiene una atención impresionante, pero tienen que dejar todo para venir a tratarse acá.

A su vez, la quimioterapia es un remedio que se pasa por vena y se puede hacer en el interior, pero la radioterapia, que es un tratamiento prolongado en el tiempo, se administra un poquito todos los días, durante un mes y medio y el único lugar para hacerse radioterapia es Montevideo. Entonces, muchas veces no llegan a hacerse el tratamiento correspondiente porque no pueden abandonar todo y vivir un mes y medio acá. Es muy difícil para las mujeres del interior abandonar a sus hijos, su entorno y venirse un mes y medio para ser tratadas correctamente con radioterapia.

Por eso queremos ir al interior, porque en el interior deben cambiar las cosas y me parece importante empezar a construir ese cambio.

SEÑOR REISCH (Nibia).- Para terminar -al igual que Mabel, en Treinta y Tres, que también es una diputada sumamente sensible como todos los que integran la Comisión-, yo soy representante por Colonia y ni qué hablar que tienen todo el apoyo. Vayan cuando quieran y coordinamos a donde quieran. Pero más allá de los impulsos individuales de los diputados, sería bueno que esto fuera algo institucional, nacional, con el respaldo de las autoridades de la salud y eso también potencia la presencia en la prensa. No son lo mismo los impulsos personales que cuando hay algo orgánico que los respalda.

Les reitero el agradecimiento sincero y profundo por lo que están haciendo, porque sé lo que es desde la óptica de alguien que lamentablemente perdió familiares por esta patología y desde la óptica de alguien que integró un equipo de salud y sabe lo valioso que es el complemento de la actividad que ustedes hacen.

Por último, les reitero las sinceras y profundas felicitaciones.

SEÑOR PRESIDENTE.- En aras de contribuir con esta causa quiero hacer algunas precisiones.

Recién recibimos a una delegación con un planteo y sabemos que, más allá del estado de salud clínico, está el tema emocional, afectivo y psicológico y creo que el emprendimiento que ustedes están haciendo apunta muchísimo hacia eso y es muy importante para cualquier persona que esté atravesando esa situación

Obviamente, necesitamos que las organizaciones crezcan y que haya más organizaciones comprometidas con este tipo de situaciones.

Como Comisión de Salud no está en nuestras competencias gestionar recursos. Sin perjuicio de ello y en el afán de intentar contribuir, una de las cosas que solicitaban era la difusión. Y uno de los temas es ver a dónde recurrir. Cuando se arma el Presupuesto nacional, uno de los capítulos tiene que ver con subvenciones. Vienen organizaciones variadas, que tienen entrevistas con la Comisión de Presupuestos integrada con la de Hacienda en las que solicitan una subvención económica para su funcionamiento.

Nosotros vamos a hacer llegar a la Comisión de Presupuestos integrada con la de Hacienda la versión taquigráfica de hoy junto con sus teléfonos.

También vamos a averiguar si esas subvenciones se dan en oportunidad de tratarse el Presupuesto o también cuando se tratan las Rendiciones de Cuentas. Queremos averiguar eso para después trasladarles con certeza cuál es la situación.

Como este es un tema de extrema sensibilidad, cuando se tome conocimiento de esto por parte de algunas Intendencias, seguramente más de una quiera contribuir y le interese este proyecto. Entonces, vamos a proponer que se curse la versión taquigráfica de hoy al Congreso de Intendentes, con los contactos telefónicos de ustedes. También nos comprometemos a hablar con el presidente del Congreso de Intendentes para que sepa que le va a llegar esta información, con la documentación que presentaron, así como a los Municipios. Así como tienen la experiencia del MAM, quizás en algún lugar se quiera hacer esto y así estamos vinculando gente que lo quiera hacer con gente que también quiera trabajar en ese tema. Entonces, es bueno operar de intermediarios para que se tome conocimiento de todo esto.

Quería comentarles eso porque compartimos la necesidad de dar difusión al trabajo que están desarrollando, por el que las felicitamos. Las legisladoras preopinantes fueron muy claras en ese sentido y yo me reafirmo absolutamente en sus términos.

En cuanto a hacer algo en el Poder Legislativo, nosotros podemos remitirnos a la presidenta del Senado y al presidente de la Cámara de Representantes para que tomen conocimiento y podemos actuar como nexo en ese sentido.

SEÑORA IBÁÑEZ (Olga).- Cuando hace unos días vinimos al Parlamento y nos atendió la secretaria de la Comisión, señora Lima, nos dijo que deberíamos hablar con el presidente Mahía. Fuimos hasta Presidencia de la Cámara y las secretarias nos atendieron divino; inclusive, nos dijeron que sería bueno presentar la muestra aquí -no habíamos venido a pedir eso-, pero que hasta el 15 de diciembre estaba todo ocupado, y nos preguntaron si podía hacerse el próximo año. Les contestamos que sí. Ya tengo el protocolo que se debe seguir para eso; el presidente Mahía me dio todos los datos. No he podido enviar todo lo que se pide porque no he tenido tiempo, pero lo voy a hacer antes de que finalice este año para que se dé curso. Eso es lo que me dijeron.

SEÑOR PRESIDENTE.- La señora secretaria me dice, con buen criterio, que nosotros podemos comunicarle a quien va a ser presidente de la Cámara de Representantes el próximo año -cambia todos los años- para que esté al tanto de esta situación y ustedes puedan dar continuidad al planteo que realizaron.

SEÑOR DE LEÓN (Walter).- Agradezco que hayan venido.

Realmente, reconocemos su esfuerzo porque superar una enfermedad de este tipo es importante, pero también lo es que ustedes sean solidarias y que puedan ayudar a otras personas que están en la misma situación.

El diagnóstico de cáncer es realmente impactante para una persona, pero, tal vez, el cáncer de mama y el de próstata tengan una repercusión un poco diferente en las personas. Si bien se ha mejorado en cuanto a los tratamientos y, sobre todo, a la disponibilidad de tratamientos paliativos, hay un momento en el que uno advierte que los pacientes están solos, aunque tengan familia, porque es difícil superar todos los miedos internos y, además, el tratamiento complica la vida. He trabajado en el interior del país, y es cierto que había una época en la que ni siquiera la quimioterapia se realizaba en los hospitales públicos; era muy difícil trasladarse, por lo que muchos pacientes abandonaban su tratamiento. Hoy estamos en mejores condiciones.

No obstante, la sociedad ha cambiado, y por más que haya buena relación con el equipo médico, aunque el paciente tenga familia, ya sea por razones laborales o por los cambios de la sociedad, hay momentos que resultan muy difíciles para los pacientes. Entonces, creo que lo que están haciendo ustedes es muy bueno. Además, hay algo que nosotros, los médicos, no podemos dar: lo que puede brindar alguien que pasó por la misma situación. Creo que eso es intransferible.

Comparto lo que ha dicho el señor presidente. Considero que es algo razonable y que debemos colaborar en lo máximo con ustedes.

Por lo tanto, felicito a este colectivo.

También comparto lo expresado por las señoras diputadas preopinantes.

Desgraciadamente, la Comisión no tiene fondos propios, pero podemos hacer todo lo posible por colaborar.

Me parece muy apropiado que a través de las intendencias y del Congreso de Intendentes se pueda canalizar también esta iniciativa.

SEÑORA REISCH (Nibia).- Creo que todos estamos de acuerdo con remitir la versión taquigráfica al Congreso de Intendentes, pero me parece que también sería bueno remitirla al Plenario Nacional de Municipios, porque, a veces, está conformado por pequeños municipios, remotos, y estos son los que más necesitan este tipo de información. Así que, como complemento del Congreso de Intendentes, solicito que también se remita al Plenario Nacional de Municipios.

SEÑORA IBÁÑEZ (Olga).- Nosotros teníamos un presupuesto para imprimir las fotos -son treinta y una fotos, con los créditos-, y hemos logrado su financiamiento, en una tercera parte. Una compañera pidió un préstamo -obviamente, no tenemos dinero-, y a ella le debemos la plata. Tenemos la tercera parte; nos falta conseguir las otras dos terceras partes. Ese es nuestro fin: llegar a cubrirlo.

Algunas empresas nos apoyaron; en este momento, las empresas Nima Cloud y Matías González nos están apoyando. Creo que va a salir el apoyo de Antel. Pero nosotros tenemos un problema: no recibimos dinero; como no tenemos personería jurídica, no podemos tomar dinero.

SEÑORA DABEZIES (Catalina).- Con respecto a lo que se manifestó en cuanto a llegar no solo a las ciudades, sino también al interior profundo, nos encantaría hacerlo, y es nuestro propósito. Sin embargo, para trasladar la muestra y para ir algunas de nosotras a dar nuestro testimonio, necesitamos el apoyo de las intendencias y también el financiamiento, quizás en pasajes, estadía o puesta a punto en el lugar. Consideramos que es muy importante.

Obviamente, estar aquí, en un lugar como el Palacio Legislativo, es muy importante. Como se dijo, nada llega más masivamente al público que a través de la prensa. Es importantísimo hacerlo, no por una cuestión de egos, sino por llevar el testimonio adonde llegue. Al colectivo Mama Mía le importaría muchísimo llegar al interior, a todas esas mujeres que lo necesitan, pero, para ello, necesita el apoyo de las intendencias, de los municipios o de cualquiera que esté interesado en que llegue la muestra al interior, sea una institución pública o privada. La idea es llegar al interior profundo; nos encantaría poder hacerlo.

SEÑOR PRESIDENTE.- Reiteramos el compromiso de enviar la versión taquigráfica, junto con la documentación que presentaron, en los lugares a los que hicimos referencia.

Les agradecemos que hayan venido a la Comisión.

Esta Comisión tiene las puertas abiertas; por lo tanto, cualquier comunicación, invitación, sugerencia o lo que fuera, con mucho gusto lo vamos a recepcionar.

Se levanta la reunión.

===/